IN QUESTO NUMERO

In copertina: Foto Pasolli

OMBRE E LUCI 108

Trimestrale Anno XXVII n. 4
Ottobre - Novembre - Dicembre 2009

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Direttore Resonsabile Sergio Sciascia
Direttore Mariangela Bertolini
Redazione Cristina Tersigni, Laura Nardini

Redazione ed amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@gmail.com

Fotocomposizione e stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di Dicembre 2009

Poste Italiane sped. abb. post. dl 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via Cola di Rienzo, 140 – 00192 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico c.c. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Pensando alla nascita di Gesù

di Mariangela Bertolini

Ho davanti a me un'altalena per bimbi piccoli, gialla e verde, che dondola tristemente vuota…La guardo da qualche giorno con una grande mestizia perché mi fa pensare ai tanti bambini non nati…ai milioni di bambini che muoiono per fame nel nostro povero mondo (uno ogni tre minuti)…ai genitori che li desiderano e non li possono avere…a quelli che non li vogliono perché non è ancora il momento…a quei bambini che vorrebbero tanto un'altalena e che sono costretti a giocare fra l'immondizia…a quelli maltrattati e abusati…

E ripenso alla nascita del Bambino che presto festeggeremo (o abbiamo appena festeggiato) in quel modo sempre più superficiale e lontano da quello che Lui è venuto a insegnarci e a portarci come buona notizia.

E ripenso ad Erode e alla strage degli innocenti che quella nascita ha avuto come primo atroce effetto.

Noi – in generale – ci sentiamo vicini ai pastori e ogni anno vogliamo incamminarci dietro a loro, compagni di viaggio lontani nel tempo ma che l'emozione natalizia ci fa sentire vicini e solidali per una notte.

Erode era un malvagio. Così pensiamo perché vogliamo tenere lontano il male, almeno per questa notte.

Che cosa sembrano dirci gli occhi di quel Bambino che ci guardano pieni di immenso amore? Forse, quello sguardo che immaginiamo benevolo e pieno di tenerezza, ci invita ad andare a fondo nel nostro cuore e ci sprona a non fermarci come sempre alla parte emotiva che la Notte Santa ci ispira. Forse Lui vorrebbe che prendessimo coscienza che quasi in tutti noi alberga un po' di Erode. Noi non facciamo il male, ma il male ci circonda ed entra nelle nostre case oggi più che mai e ci lascia sbigottiti, increduli, disgustati, ma anche inerti. Ci scusiamo: "Che cosa posso fare io? Come posso impedire che certe orribili cose non avvengano?"

Comunque sia, il più delle volte, restiamo passivi. Non con le parole – di quelle il Bambino Gesù non sa che far-

sene – possiamo ostacolare il male che imperversa sui piccoli bimbi che ci guardano innocenti...

Tutti noi, se ci pensiamo bene, recandoci in silenzio alla grotta, possiamo cambiare qualcosa. Siamo chiamati a seguire la luce non le tenebre che ancora l'avvolgono. E quella luce illuminerà il nostro cuore e gli mostrerà in quale modo, da subito, cambiare l'inerzia in gesti concreti di vicinanza, di "farsi prossimo": cominciando col vivere una vita più sobria per fare uscire dalla nostre mani quel superfluo così enorme rispetto a chi muore di fame; accogliendo concretamente chi ci sembra un estraneo; prestando un po' del nostro tempo a neo-mamme in difficoltà; a bambini soli e abbandonati negli istituti; sostenendo con regolarità associazioni come GEMMA[1], o altre che si occupano del Terzo mondo...

Il prossimo anno, all'avvicinarsi del Natale, potremo forse incamminarci verso la capanna di Betlemme accompagnati da questi nuovi amici che ci faranno da guida perché conoscono la strada meglio di noi.

(1) Associazione a sostegno di mamme in attesa.

Foto Dinale

Quali difficoltà nel cammino di una mamma rumena venuta a Roma con un bimbo gravemente disabile per dargli le cure che il suo paese non poteva assicurargli

Riflessi di luce nell'ombra

Eliana è arrivata in Italia dalla Romania, quando ancora questo paese non faceva parte dell'Unione Europea; porta in braccio il suo Giulio di quattro anni, tenero fagottino smarrito tra suoni e colori di luoghi sconosciuti, ma sereno e sorridente non appena incontra lo sguardo della mamma.

Il papà di Giulio, resosi presto conto dei seri problemi del bambino, prende rapidamente il largo, abbandonando moglie e figlio.

Eliana, accusato il colpo, abbraccia forte il suo Giulio e pian piano riprende coraggio e tutte le energie che ha dentro di sé. Rimasta sola tenta di andare avanti con il suo modesto stipendio da impiegata, ma Giulio ha bisogno di cure che nel suo paese non può ricevere, per cui lascia il lavoro e si trasferisce presso sua madre che abita in una città più grande; ma anche lì le opportunità di cura sono scarse e comunque richiedono spostamenti molto lunghi, impossibili da fare con un bambino in braccio e continuando a lavorare per mantenersi.

Eliana non si ferma e decide di raggiungere a Roma il fratello che lavora e si sta formando una famiglia; ancora una volta ricomincia da capo la sua vita.

Spera di poter dare a suo figlio le cure di cui necessita, di poter avviare per lui quel percorso riabilitativo che finora era stato affidato alle cure della sorte.

Subito cerca di regolarizzare la sua situazione e presenta un'istanza al Tribunale per i Minorenni per avere un permesso di soggiorno per motivi di cura del figlio. Quando l'iter sta per concludersi la Romania entra nell'Unione Europea ed Eliana non ha più bisogno del permesso di soggiorno. Per un attimo tutto sembra più semplice, ma non è così, anzi forse la situazione si complica anche un po'. Infatti Eliana e Giulio, come cittadini europei non hanno più diritto all'assistenza sanitaria riservata agli stranieri temporaneamente presenti (S.T.P.), e per iscriversi al Servizio Sanitario nazionale occorre essere residenti in Italia. Per ottenere la residenza bisogna dimostrare di potersi mantenere e dare garanzie su dove si abita.

Eliana è ospite del fratello, ma debbono al più presto trovarsi un'altra sistemazione, la casa è piccola e la cognata aspetta un bambino.

Intanto Giulio, in attesa di una possibile regolarizzazione, è seguito ugualmente dai Servizi di riabilitazione della ASL; viene inoltre iscritto, non senza una certa difficoltà, in una scuola materna del Municipio…naturalmente lontana da casa.

Eliana per portare il bambino fino al pulmino della scuola, deve fare ogni giorno un lungo tratto di strada a piedi e per accompagnarlo alla terapia, dopo il tratto a piedi, deve prendere un autobus. Ma mantiene sempre l'impegno con grande assiduità. Eliana e Giulio sembrano essere una cosa sola; con il bimbo in braccio o nel pas-

seggino, mamma e figlio girano il quartiere o la città, uniti sempre in una sorta di abbraccio. Lei lo accarezza, gli parla, lo guarda con amore e lui, che non parla, le risponde con gli occhi e, mentre un estraneo che li osserva incredulo pensa che il bimbo non abbia compreso niente, la mamma ha già capito anche la risposta di suo figlio!

Inserire Eliana e Giulio in una Casa Famiglia per madri e bambini sembra una buona soluzione per sostenere Eliana nelle cure del bambino dandole la possibilità di andare anche a lavorare (si pensi soltanto a tutte le volte che Giulio si ammala e la mamma deve restare a casa dal lavoro); anche questa strada però non è percorribile, sempre per il problema della residenza; infatti il Comune di Roma può assistere solo i cittadini residenti.

Eliana inizia a lavorare come colf per qualche ora al giorno, ma solo in nero; inoltre il fratello presso cui risiede e che ha un regolare contratto di affitto, non è autorizzato ad ospitarla, pertanto questa residenza appare ancora un lontano miraggio con tutto ciò che conseguentemente comporta.

Questi ed altri i problemi si sono presentati ad Eliana oltre naturalmente dover affrontare le difficoltà di un figlio tanto compromesso e bisognoso di cure.

Le contrarietà incontrate da questa donna sono molto grandi, si fa fatica quasi ad esporle, si rischia di non essere creduti o quanto meno di voler esagerare!

Poi un giorno, Eliana e Giulio sono andati ad abitare dall'altra parte della città; finalmente Eliana, con il tam tam dei connazionali ha trovato un lavoro di poche ore, ma regolarmente iscritta, ed una casa, ma senza contratto di affitto! Per lei e Giulio è comunque un inizio, spera quanto prima di poter sistemare anche la questione della residenza.

Nonostante tanti problemi, ho sempre visto Eliana sorridente nell'affrontare la vita quotidiana, anche di fronte a malcelata indifferenza, oppure ad un cinico razzismo ("ma che è venuta a fare qui in Italia!"). Accanto a queste persone certamente tante altre: operatori, insegnanti, personale della scuola...sono state disponibili ed accoglienti; ricordo in particolare, quando Giulio è entrato a scuola per la prima volta, lo sguardo della mamma è stato come un riflesso di luce nell'ombra e lo stupore del figlio seduto in mezzo a gli altri bambini ha dato a tutti un po' di tepore.

Non ho mai sentito Eliana lamentarsi né arrabbiarsi, insistere tenacemente sì, ma mai arrabbiata, nemmeno di fronte a tante difficoltà che potevano esserle evitate, come quelle poste per inserire Giulio a scuola, facendole attendere ingiustificatamente tanto tempo ed altre per farlo restare a mangiare a scuola, nonostante la disponibilità degli operatori scolastici. Eliana non si è mai persa d'animo e, senza retorica, assicuro, l'ho sempre vista sorridente.

Non so quanto personalmente sia riuscita a dare ad Eliana e Giulio, praticamente molto poco, ma entrambi hanno dato molto a me. Eliana mi ha insegnato una cosa molto importante: la semplicità nell'accogliere ed amare un figlio, aldilà della sofferenza e delle complicazioni che questo ci pone e della fatica che può costare assisterlo. Entrambi sono un esempio incredibile di coraggio, di capacità di amare unita ad una grande tenacia e forza d'animo che madre e figlio sembravano trarre reciprocamente l'uno dall'altro.

R. A.

Dialogo aperto

Sei ancora vivo?

Questa è la domanda che mi fanno amici e conoscenti davanti al mio "silenzio stampa" prolungato! Le ragioni del mio silenzio non sono il segno di un "affievolirsi" del mio cuore di amico che è sempre felice di essere amato e di poter amare, sia le persone che incontra ogni giorno, sia gli amici che porta nel cuore. È solo la vita sovraccarica di impegni e di lavoro che, in questi ultimi mesi, provoca un disordine continuo sulla scrivania e ruba tempo per scrivere e fare visite.

Ho vissuto un anno bello e "pesante". Bello perché mi sento utile davanti a tutte le persone con cui lavoro e che posso aiutare e accompagnare come sacerdote. Non sono le attività nei tre piccoli villaggi, con 900 abitanti, che pesano, ma tutto il resto che si aggiunge. Nella nostra Casa Ospitaliera "Chateau-Verdun", sempre più gruppi e incontri imprevisti e interessanti con ospiti o passanti "rubano" ore di presenza.

L'impegno nella comunità di Fede e Luce, il servizio come "Segretario per la Vita consacrata nella diocesi", gruppi di preghiera fino ad Aosta e sempre più persone che cercano una guida spirituale, occupano il resto del tempo.

Dal 17 agosto 2009 abito alla canonica di Orsières, con tre confratelli. I nuovi parrocchiani mi hanno accolto con molta simpatia. Il cuore è un po' triste perché ho lasciato i miei amici valdostani e italiani. Ma è con il cuore pieno di fiducia che ho risposto di "sì" senza esitare al Prevosto dopo aver capito le ragioni del cambiamento.

Capite, vero, che non sono disoccupato? Ora spero che il "nonno" (in età) dal cuore sempre intraprendente possa diventare (finalmente) un po' più saggio...con l'aiuto della preghiere e dell'amicizia di tante persone che riempiono il suo cuore e ne fanno un uomo e un sacerdote felice, malgrado tutto quello che va male nel mondo.

Ho bisogno di "angeli custodi" – come voi – che mi accompagnino ogni giorno nel pensiero del loro cuore e nella preghiera della loro anima. Ve ne sono molto grato perché senza l'aiuto "d'altrove" le nostre attività pastorali rimangono senza frutto.

Vi lascio con le parole di una vecchia perpetua che mi diceva la sua gioia di sapere che arrivavo nel suo paese. Le parlo delle mie preoccupazioni perché vi conosco pochi abitanti. Lei mi risponde senza esitare: "È semplice: devi amarli ed essi ti ameranno!" Parola profetica che non vale solo per i nuovi parroci.

P. Klaus Sarbach

Dipende anche da te se Ombre e Luci vive o muore

Fai attenzione all'etichetta con il tuo indirizzo: trovi indicata la scadenza del tuo contributo.

Inviare solleciti di pagamento rappresenta una voce di costo sempre più pesante: aiutaci ad evitarla!

Se sull'etichetta trovi indicata la dicitura "Diffusione" vuol dire che stai ricevendo il giornalino gratuitamente, per conoscerlo senza alcun impegno.

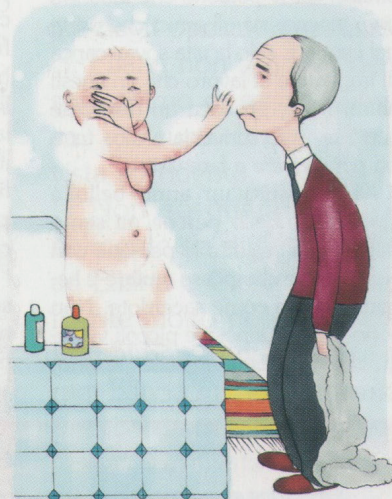
Se, come speriamo, alla fine dell'anno lo trovassi di tuo gradimento ti preghiamo di formalizzare il tuo contributo alla scadenza indicata sull'etichetta oppure di segnalarci (anche via mail) che non ti interessa riceverlo.

Per ogni segnalazione o suggerimento scrivi a:

ombreeluci@gmail.com

L'INTIMITÀ DEL CORPO

Quando giunge l'adolescenza come far scoprire al ragazzo disabile i valori dell'intimità e del pudore? Come rispettare il suo corpo quando lui è completamente dipendente?

Disegni di Arianna Floris

La testimonianza dei genitori di una ragazza con sindrome di Down

"Maria non ha il senso del pudore"

Quando il corpo di Maria ha cominciato a trasformarsi in maniera evidente le ho spiegato che anche lei, come già le sue sorelle, stava diventando una giovane donna. Ma per il suo handicap mentale (Maria è Down) ha rifiutato i mutamenti del suo corpo e ha stabilito conseguentemente il suo modo di comportarsi.

Noi familiari ci sentiamo dunque responsabili in diversi momenti della vita quotidiana: igiene, sonno, gesti di affetto, e, negli ultimi tempi, l'attrazione sessuale. Senza dubbio la prima difficoltà consiste nel fatto che, fin da piccola, Maria non ha manifestato nessuna forma di pudore. Appena poteva sottrarsi alla nostra vigilanza correva come un bolide da una stanza all'altra completamente nuda. Ancora oggi non ha affatto il senso del pudore ma sa che ci sono delle regole da rispettare: nessuno gira per casa senza vestiti, né entra nella stanza di un altro senza bussare. Io stessa busso alla porta della sua camera e questo per lei è importante. Le spieghiamo sempre che lei ora è grande e che di conseguenza i suoi fratelli, suo padre e qualsiasi altro ragazzo non devono vederla nuda. Pian piano le cose si sistemano ma i progressi non sono certo continui! Maria incontra le stesse difficoltà anche nel manifestare i suoi sentimenti con gesti o parole perché non conosce la riservatezza. Le spieghiamo che certi sentimenti, fanno parte della propria intimità, che non è bene parlarne con tutti apertamente ma lei non ne capisce la ragione. Maria, è naturalmente attratta dai ragazzi della sua età e anche dai papà. Dobbiamo perciò spiegare ai nostri conoscenti come comportarsi, come mantenere una certa distanza con lei... Ma non è certo sempre facile! La sua gioia di vivere, le sue manifestazioni d'affetto esorbitanti, sono dei veri momenti di gioia per quelli che la conoscono, che quindi, non hanno nessuna voglia di tenerla a freno! Noi tentiamo di insegnarle perlomeno a con-

trollare i suoi gesti servendoci anche di filmati in cassetta e di DVD per dimostrarle come ci si comporta nella vita reale: ci si abbraccia con delicatezza, non si accoglie chiunque con lo stesso slancio d'affetto, ci si limita a dare la mano a chi si conosce poco, non si chiede direttamente in matrimonio ogni ragazzo che piace... Sono tante le cose da ripetere ancora e sempre a Maria senza scoraggiarsi – anche se si tratta della 77esima volta che lo si fa – perché con lei le cose funzionano così, tutto quello che non è proibito con parole precise, è permesso! E questo complica, necessariamente, un bel po' la sua educazione.

Jean e Claire Santagostini
(da O&I n. 169)

Sylvie de Kermadec, ginecologa, ricorda l'importanza del rispetto dovuto al corpo e all'intimità nell'educazione

Condividere l'intimità del proprio figlio

Perché bisogna dare importanza al momento della toilette, cioè al momento dell'intimità con il corpo del proprio figlio?

L'intimità con il corpo dell'altro è, in realtà, fondamentale perché, se bene vissuto dà valore al corpo che ci è affidato. Per aiutare il ragazzo a condividere questo momento così delicato bisogna convincerlo a pensare che il suo corpo è bello, ha valore ed è quindi necessario prendersene cura. Anche se ferito o malato il suo corpo è "Tempio dello Spirito Santo" e quindi sempre degno di amore e rispetto. Il corpo è il prezioso scrigno della sua persona. Pensando a questo è normale volere custodire il suo corpo e insieme la sua dignità riflettendo sul senso dell'intimità.

Come si può definire l'intimità?

Intimità è tutto ciò che costituisce l'individualità di una persona, tutto ciò che gli appartiene in modo esclusivo, sia sul piano fisico, che affettivo e spirituale. Purtroppo, nel caso della persona handicappata, l'intimità è forzatamente più limitata e deve spesso essere condivisa con genitori e assistenti. Non per questo l'intimità viene meno ma continua ad essere tale se condivisa con poche persone vicine, sempre rispettose del pudore difeso sia all'interno della casa come del centro ospitante, da sguardi esterni. Si dimostra di rispettare l'intimità della persona imponendosi sempre il "proposito dell'attenzione" cioè quello di evitare ogni gesto che possa mettere a rischio la difesa della sua intimità: saper chiudere la porta, abbassare una tenda, adottare un linguaggio delicato…E, in generale, semplicemente saper mettersi al suo posto e comportarsi con lei come vorremmo ci si comportasse con noi (esercizio sempre molto salutare!).

Ma il rispetto dell'intimità non si ferma al problema della persona fisica. C'è il rispetto della volontà, dell'interiorità, della vita spirituale e dei sentimenti della persona handicappata. Non prendere iniziative per lei senza il suo consenso, accettare che non ci confidi tutto, rispettare i suoi gusti, le sue manie, le sue piccole civetterie…sono tutti aspetti molto delicati.

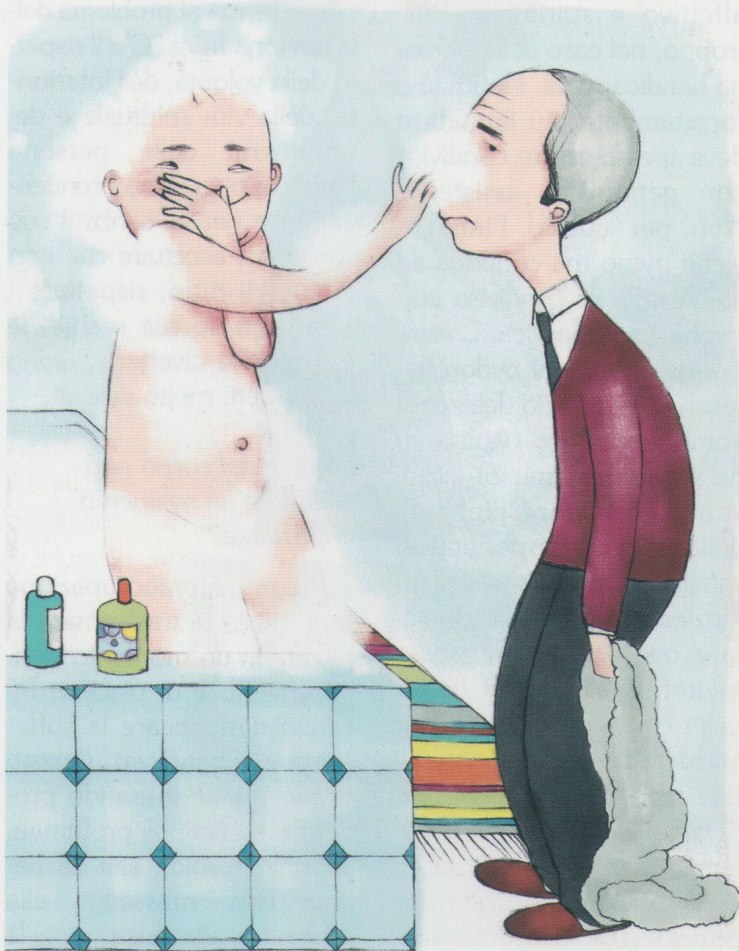
La cura del corpo può diventare un momento importante?

La prima preoccupazione sarà quella di trasformare la toilette in un momento di rilassamento e di piacere, facendo dimenticare la sofferenza dell'handicap. Questo si può ottenere usando prodotti piacevoli: oli profumati, saponi morbidi, sali da bagno…con massaggi alla schiena e alla nuca…con la

musica e con ogni altro mezzo che renda più gradevole l'ambiente. E soprattutto bisogna evitare che la pulizia e la cura del corpo sia vissuta come un incarico fastidioso, di routine da svolgere in fretta. Infatti questo momento di intimità tra genitori e figlio è anche un'occasione importante per dimostrare affetto, tenerezza e per parlare... Per dire qualcosa che consenta alla persona handicappata di sentire riconosciuta la sua sofferenza... "So che è difficile per te accettare che io faccia questi gesti al tuo posto.." o perché senta valorizzato il suo corpo... "Hai una pelle molto morbida....dei capelli bellissimi... fai grandi progressi". La cura del corpo, può così diventare un momento per trasmettere affetto e tenerezza.

Si può educare al pudore?

Questo è un punto fondamentale nell'educazione, in particolare per i ragazzi con handicap mentale che hanno molta difficoltà a contenere la loro affettività. In modo più o meno invadente possono mettere a disagio chi li avvicina ma soprattutto possono mettere sé stessi in grave pericolo se il loro modo eccessivo di esternare l'affetto viene preso per una provocazione. È quindi molto importante insegnare loro fin da bambini il riserbo nei gesti e nei sentimenti.

Si può ad esempio, spiegare che il suo corpo appartiene esclusivamente a lui solo e che nessuno quindi, salvo che per alcuni momenti di cure e di pulizia, deve toccarlo o accostarlo da vicino. Si può dirgli che alcune parti del corpo, pur non avendo niente di brutto o vergognoso, sono "riservate" e non devono essere mostrate in pubblico. Ancora.. "non si abbraccia chiunque si incontra, né ci si getta al collo al primo venuto" perché "questa è la regola decisa per vivere insieme civilmente". Senza bisogno di tante altre spiegazioni il ragazzo capisce da solo che si tratta di regole da rispettare per stare insieme agli altri.

Quando è fuori di casa, come si può fare rispettare la sua intimità?

Sono stati fatti molti progressi negli ultimi anni per quanto riguarda ospedali e centri di accoglienza. L'intimità è un diritto per tutti e per ognuno, ma nella ripetitività dei gesti quotidiani può capitare che infermieri o medici dimentichino questa regola fondamentale. È compito, in quel caso, dei genitori ricordare, con tatto e gentilezza questo diritto fondamentale suggerendo un altro modo di agire. Anche se riconoscendo gli sforzi fatti per una migliore accoglienza dei loro ragazzi, i genitori devono poter parlare per spiegare i loro problemi. Spesso, invece, si assiste a un malinteso: da un lato i genitori resi suscettibili dalla loro sofferenza, indicano gli errori con troppa aggressività, dall'altro lato il personale medico tende a considerare i genitori come persone sempre troppo esigenti. A volte si tratta di un problema di linguaggio, di una errata interpretazione delle intenzioni da entrambi le parti, che potrebbero essere risolti con un modo di parlare più gentile e accorto o, meglio ancora, con una lettera scritta con calma.

Forse c'è anche un problema nel trovare la "giusta distanza" nel rapporto di aiuto?

Senza dubbio e questo esiste sia in famiglia che nelle istituzioni pubbliche. Per moltissime persone disabili fisiche è una sofferenza enorme accettare che un altro entri nella loro intimità, soprattutto a partire dall'adolescenza. Fino a quel momento i genitori sono naturalmente le persone più adeguate ma con l'età adulta forse non lo sono più. E se la toilette diviene un momento di tensione o di lite è preferibile proporre al proprio caro di cercare un aiuto esterno. Così nel caso di una figlia divenuta troppo pesante per la schiena e le braccia di una mamma anziana, o di un ragazzo che a fatica controlla la sua virilità sotto la doccia.

Per i genitori è un sacrificio accettare che, al posto loro,un estraneo si prenda cura del figlio nell'intimità e poi c'è il costo in danaro... ma l'importante è scegliere il modo migliore, genitore o persona addetta, affinché il momento della toilette resti il più possibile sereno e rilassato. Infine ognuno saprà trovare la maniera di accordare rispetto e intimità: l'essenziale è di farlo con il cuore e tutta la delicatezza possibile.

a cura di Agathe Jarry
(da O&l n. 169)

La pubertà di mia figlia mi mette a disagio

Quando Laura è diventata adolescente, per anni ho voluto che il suo corpo non crescesse. Mi metteva a disagio che mia figlia potesse avere un fisico da donna con l'intelligenza di un bambino di tre anni. Ero impaurita all'idea di vedere i segni della femminilità sul suo corpo disabile.

L'arrivo delle prime mestruazioni, soprattutto, mi hanno destabilizzata perché Laura non poteva gestire da sola questo problema. Bisognava cambiarla cinque volte al giorno.

Oggi Laura è in un centro e altre persone mi hanno dato il cambio.

D. Barmi
(O&l n. 169)

Di fronte alla nudità non è facile

Quando aiuto un adolescente disabile a fare il bagno, non è così facile. Ci può essere una certa apprensione, un po' di timore di fronte alla nudità. Senza infatti che questa giovane l'abbia scelto, entro nella sua intimità e sono costretta a vedere e toccare alcune parti segrete del suo corpo.

Ogni volta devo prendere coscienza che lei è costretta, per forza di cose, a mettersi a nudo davanti a me e a svelarmi senza artifici un fisico segnato dall'handicap.

Penso a te, Maria. Alla tua età preferiresti farti la doccia da sola. Vivi male questo momento, forse un modo per rifiutare il tuo handicap. Nello stesso tempo, ti piace farti bella, a volte sei contenta di non essere aiutata da genitori ma da una accompagnatrice amica. Perché questo si svolga bene cerco di anticipare, di ascoltare le tue abitudini e di prendere tutto il tempo che serve. Così gli aspetti tecnici possono cancellarsi per lasciare spazio all'amicizia.

Per te Elsa, completamente dipendente, non so come vivi la toilette, ma io apprezzo questo momento pieno di dolcezze. Nei miei gesti posso cercare di metterci l'amore come se Dio mi fosse affidato. *Quello che avete fatto a uno dei miei piccoli, è a me che l'avete fatto*. Queste parole danno, per me, un senso profondo a questi momenti anche quando sono penosi.

Myriam
accompagnatrice volontaria
(*da O&L n. 169*)

Federico Girelli, fratello di una ragazza con Sindrome di Down, racconta la sua esperienza e la nascita del Gruppo Siblings

Vita tra fratelli

La locuzione "vita tra fratelli" ha una doppia valenza semantica: da un lato evoca il rapporto con il proprio fratello disabile e dall'altro le relazioni che si instaurano fra persone, che condividono la medesima condizione esistenziale di "fratello di persona con disabilità". La trattazione di questo tema, quindi, non può che svolgersi su due piani: individuale e comunitario.

Ho 36 anni e sono il terzo di quattro fratelli: Giovanni di 39, Raffaella di 37, io e Maria Claudia di 30 con Sindrome di Down.

Maria Claudia nacque quando avevo quasi 6 anni ed ero molto contento per l'imminente arrivo della nuova sorellina. Trascorsero diversi giorni prima che lei e la mamma tornassero a casa.

Ricordo che fu papà a portarla in camera da letto, scuro in volto, contenendo il mio impeto di bambino che desiderava solo vedere la tanto attesa sorellina. Volevo conoscerla, darle il benvenuto e accoglierla in famiglia. Chiaramente però c'era qualcosa che non andava.

Nei giorni successivi, mi rivolsi a Giovanni, il fratello maggiore. Mi spiegò che Maria Claudia era malata, che il suo cuore non funzionava bene, che presto, anche se così piccola, avrebbe dovuto affrontare una delicatissima operazione chirurgica. Rispose che dopo sarebbe guarita, ma c'era dell'altro. Chiesi allora se dopo l'operazione sarebbe stata in buona salute e rispose in senso affermativo e mi bastò.

Passò del tempo, non saprei dire se dei mesi o un anno, e si cominciò a sentire pronunciare in casa una curiosa locuzione: "*ritardo mentale*".

Raffaella mi spiegò la questione come era stata spiegata a lei dal pediatra di Maria Claudia. «Hai presente quando nei fumetti di Topolino un personaggio ha un'idea, capisce qualcosa e arriva alla soluzione di un problema accendendosi una lampadina sulla testa?» mi disse, «certamente» risposi io. «Anche a Maria Claudia si accende quella lampadina, ma dopo, un po' dopo, magari molto dopo...». Questo era il "ritardo mentale". (...)

Sono cresciuto nella consapevolezza che Maria Claudia avesse la Sindro-

Il Gruppo Siblings

Il Gruppo Siblings Onlus, gruppo di sorelle e fratelli di persone con disabilità nato a Roma nel 1997, opera attraverso la promozione di gruppi di auto-mutuo aiuto riservati ai *siblings* (espressione inglese che ricomprende in una sola parola sia le sorelle sia i fratelli). Il Gruppo Siblings è composto e gestito esclusivamente da fratelli e sorelle di persone con disabilità organizzati in un Comitato promotore che si propone di contribuire allo sviluppo di un maggiore riconoscimento del ruolo dei *siblings* nella vita delle persone con disabilità.

me di Down. Ricordo i pomeriggi trascorsi a fare il "*percorso di guerra*", sotto la guida di Raffaella, che conosceva tutte le attività di stimolo programmate; Maria Claudia ed io strisciavamo lungo i corridoi della casa per far sì che imparasse a muovere in modo coordinato gli arti. Facevamo anche le "*unità d'informazione*": ritagliavamo immagini, figure e fotografie dalle riviste e poi le incollavamo su dei supporti di cartone bianco. Avevamo preparato non so quante schede; in buona sostanza ci mettevamo di fronte a Maria Claudia e pronunciavamo il nome della cosa riprodotta nell'immagine, facendo scorrere velocemente le schede. Questo esercizio avrebbe dovuto aiutare Maria Claudia a collegare quel suono a quell'immagine in modo tale che, imbattendosi poi negli oggetti reali, le sarebbe stato più facile pronunciarne il nome. Da bambina, effettivamente, diceva alcune parole, ma da diversi anni praticamente non parla affatto.

Spesso accompagnavo mia madre alle diverse visite mediche cui doveva sottoporsi Maria Claudia. Da quando siamo diventati un po' più grandi, per quanto mia madre, va detto, si sia sempre fatta non in 4, ma in 8, 16, 32..., anche noi fratelli abbiamo dovuto far fronte all'esigenza di accompagnare Maria Claudia da quel medico, piuttosto, che da quell'altro specialista. Oppure presso le varie sedi ove svolgeva, e per fortuna ancora svolge, attività che la portano fuori di casa (come, ad esempio, l'Agenzia del Tempo Libe-

ro organizzata dall'AIPD sezione di Roma).

I genitori qui presenti mi consentiranno di dar loro un consiglio: vi siete chiesti che cosa passa per la testa di vostro figlio, l'altro, quello senza disabilità?

Vi suggerisco la lettura di *Festa di compleanno* di Paula Fox. Protagonista del libro non è Jacob Coleman, un bambino con la Sindrome di Down, bensì suo fratello maggiore Paul. L'originalità consiste proprio nella scelta di raccontare i primi anni di vita di Jacob attraverso gli occhi del fratello. L'autrice piuttosto che porre al centro della narrazione i "progressi" di Jacob lascia che Paul racconti se stesso facendo della sua crescita interiore la vera trama del libro.

Con una certa "franchezza" emergono i pensieri e le emozioni di un ragazzo, che ha visto la propria vita rivoluzionata dalla nascita di un fratello, che non esita a definire "difettoso" e che decide di ignorare. Nelle appena ottantadue pagine del libro, non solo trovano spazio i piccoli grandi errori commessi, in perfetta buona fede, dai genitori, ma è ben descritto anche il ruolo importantissimo, che può avere in questi casi un nonno in gamba o un amico sincero. La vicenda di Paul si chiude con un delicato lieto fine, scevro, però, da toni patetici, in armonia, del resto, con lo stile che contraddistingue l'intero libro e di cui costituisce un indubbio pregio.

Il Gruppo Siblings è nato con una telefonata più di dieci anni fa. Giulio Iraci, fratello di persona con Sindrome di Down, mi chiese

la disponibilità ad incontrare, per almeno tre volte, altri cinque fratelli per parlare "di noi". Se l'esperienza mi fosse andata a genio, ci saremmo potuti vedere ancora, altrimenti, fatto il terzo incontro, ognuno avrebbe ripreso la sua strada.

Ebbene parlammo fra noi non solo tre volte, ma molte, molte di più. Era nato un gruppo di auto-aiuto ove ognuno poteva liberamente parlare della propria esperienza. Ci ritrovammo a dire cose che probabilmente non avevamo detto nemmeno ai nostri genitori, al migliore amico, ai fratelli "normali" consanguinei (è preferibile che non partecipino al medesimo gruppo fratelli che appartengano alla stessa famiglia).

All'inizio nemmeno conoscevamo i nostri interlocutori eppure c'era un *quid* che ci accomunava e che ha consentito che ci aprissimo come mai avevamo fatto prima.

L'avvio di questo primo gruppo fu possibile grazie all'idea e al supporto della dottoressa Anna Serena Zambon, che ancora oggi, con il garbo che la contraddistingue, all'occorrenza si rende disponibile a dare il suo consiglio.

A seguito della nostra esperienza abbiamo deciso di offrire anche ad altri fratelli l'opportunità di provare a sciogliere i propri "nodi", con se stessi e non sentirsi più soli. (...)

Ogni fratello ha la sua storia: diversa è l'esperienza di chi, essendo il fratello minore, vive il cosiddetto "sorpasso", cioè il momento in cui, pur restando il fratello più piccolo, si rende conto che da quel momento in poi ricoprirà il ruolo, volente o nolente, di fratello maggiore. Diversa è la condizione di chi ha solo il fratello con la disabilità, e non altri, oppure ha il medesimo sesso del proprio fratello o sorella. Va tenuto conto poi di tutti quei fattori sociali economici, culturali, legati alle singole storie familiari.

Eppure esiste quel *quid*, quel vissuto interiore che le sorelle e i fratelli di persone con disabilità hanno in comune e, create le condizioni per poterlo condividere al meglio, conferisce naturalezza alla comunicazione tra fratelli: si avverte davvero che il tuo interlocutore comprende ciò che dici perché si trova "sulla tua stessa barca".

All'inizio grazie alla collaborazione dell'AIPD Sezione di Roma, contattammo telefonicamente, non senza qualche difficoltà, altri fratelli di persone con Sindrome di Down (...). Successivamente tramite contatti con altre sezioni AIPD l'attività dei Siblings è stata portata anche in altre città e per favorire il collegamento, diventando numerosi e dislocati in tutta Italia, creammo una mailing-list alla quale possono accedere solo i Siblings, in quanto, in essa passano anche contenuti molto delicati o intimi. (...)

Il sito web *www.siblings.it* ha rappresentato per noi un punto di arrivo, ma anche un punto di partenza, poiché una volta online, i contatti con fratelli sono cresciuti esponenzialmente ed il gruppo ora è una realtà di rilievo nazionale e non solo (da quando il sito è anche in lingua inglese siamo in contatto con fratelli di altri paesi).

Questo ha fatto si che sempre più numerosi sono i fratelli di persone con disabilità diversa dalla sindrome di Down che hanno chiesto di iscriversi.

L'idea di fondo è quella di porre l'attenzione sul fratello senza disabilità e, ferme le peculiarità che contraddistinguono i singoli casi, abbiamo avuto modo di verificare che le dinamiche proprie dei *siblings* si qualificano per quel vis-

suto tipico della condizione di "fratello" in quanto tale, che prescinde, o almeno non dipende del tutto, dalla specifica difficoltà del fratello disabile, ma deriva dalla oggettiva condizione di disagio di quest'ultimo, che può essere determinata dalle disabilità più diverse.

Il Gruppo Siblings vuole anzi sottolineare come l'attività di sostegno alle famiglie non possa essere indirizzata esclusivamente ai genitori o alla persona con disabilità, ma debba tener conto del fatto che le "famiglie", appunto, sono composte anche dai fratelli, delle cui esigenze e del cui contributo bisogna tener conto.

Del resto una conquistata serenità del fratello senza disabilità non può che incidere positivamente nella relazione con il fratello disabile beneficiandone anche quest'ultimo.

I gruppi di auto-aiuto, da noi promossi, vedono la partecipazione in particolare di fratelli adulti, che cioè siano almeno vicini alla maggiore età, data la delicatezza dei temi trattati. Riteniamo, infatti, che un'esperienza di questo tipo rivolta a persone molto giovani debba essere guidata da tecnici, psicologi.

Proprio per dimostrare come la disabilità possa essere vissuta in modo diverso a seconda del "punto di vista" da cui la si guarda, vorrei riportare una di queste esperienze raccontata da Alessandro Capriccioli e da lui intitolata *Tutto a posto*:

«Doveva arrivare, prima o poi, il momento che sto per raccontarvi.

Una ventina di giorni fa, me ne sto seduto con Alberto e Andrea, i miei figli di 3 e 6 anni, al tavolo di un chiosco del Circeo a mangiare un panino, in mezzo a uno dei quindici giorni di vacanza nei quali sono insieme a me.

Chiacchieriamo, aspettando con impazienza che arrivino i tre supplì d'ordinanza, e mentre rubo prima del cibo solido un sorsetto di birra fredda Andrea scandisce la domanda che mi aspettavo ormai da un po'.

"Papà, ma lo zio Antonio ha una malattia?"

Fronteggio coscienziosamente il rinculo della birra nella glottide, ingoio, tossisco, mi ricompongo. Meno male che me l'aspettavo.

"Non proprio una malattia, Ciccio. Te n'eri accorto da un pezzo e me l'hai chiesto solo oggi, oppure è una cosa che hai capito da poco?"

"Da un pochino. Ma ha la stessa malattia di Maria Claudia, la sorella di Federico?"

Metto insieme mentalmente tutto quello che so sulla sindrome di Down: prima di tutto precisione, anche nella semplicità che la circostanza richiede.

Attacco il discorso che tante volte avevo immaginato di cominciare, e la rincorsa deve essere discreta, perché le parole mi vengono fuori piuttosto chiare, Andrea sembra interessato e perfino Alberto interrompe le sue rimostranze per il ritardo del supplì e mi ascolta con la faccia seria e giudiziosa.

Un quarto d'ora scarso, poi la spiegazione finisce. Seguono un paio di minuti di silenzio. Poi Andrea commenta.

"Insomma, non sa parlare, cammina maluccio, non fa sport, non lavora, non va a scuola, non ha la fidanzata, ma per il resto è tutto a posto, giusto?"

Sorrido. È un buon modo per dirlo. Forse migliore del mio».

Federico Girelli
(Presidente del Comitato Siblings Onlus)

L'articolo riproduce parte della relazione presentata al Convegno "*Quale progetto di vita della persona con sindrome di Down?* oganizzato dall'AIPD-sezione di Belluno il 29 novembre 2007. Il testo integrale della relazione è disponibile sul sito *www.siblings.it* nella sezione "Le nostre attività-incontri e convegni".

Un'attrazione inevitabile

Come il ferro con la calamita

Alla fine dell'estate scorsa mi chiama sul cellulare Rita, la madre di Pablo. È molto tempo che non la sento e trovo strano che mi chiami, addirittura, sul cellulare. In effetti chiama per comunicarmi una cosa importante, ovvero, che sono invitata alla festa dei 40 anni di Pablo.

Mi dico che non è possibile che abbia già compiuto 40 anni!

Se non fosse per i suoi capelli (quasi) tutti bianchi, proprio come suo padre, non riusciresti a dargli un'età definita. Pablo ha la capacità di scherzare e canticchiare come un bimbetto e, subito dopo, con viso serio e fare sapiente, farti domande di un certo calibro, del genere *che ne pensi della felicità*. A tratti spiazzante, per noi che, più "pesanti" e accorti, ci imbarazziamo di ragionare, magari con persone appena conosciute, di certi argomenti.

Sta di fatto che personalità come la sua, pur fisicamente statiche su una carrozzina, riescono a muovere una cerchia di amici più o meno vicini, nel tempo e nello spazio, che al richiamo della sua mamma Rita, rispondono anche dopo 30 anni all'invito per il suo compleanno.

I commenti di Rita e Gerardo dopo l'*evento*, ben curato dalla casa famiglia in cui Pablo vive, sono stati di meraviglia per la pronta risposta di tutti i "convocati".

È stato, oltretutto, un magico incontro tra persone che, per le vicissitudini più varie, non si rincontravano da molti anni; l'occasione di fare due risate con gli amici, conosciuti ai mitici primi campi Fede e Luce ad Alfedena, con cui strimpellare insieme proprio quelle stesse canzoni,

con lo stesso gruppo di chitarristi di 25 anni prima, solo con qualche capello bianco in più.

La famiglia di Pablo accoglie tutti come se il tempo non fosse passato, come se quelle nottate a parlare (che lei mi confessa essere stati momenti "plasmanti") fossero state del mese scorso. Proprio come fa Pablo che se non ti vede da 5 minuti ti risaluta come se non t'avesse mai visto e se non ti vede da 30 anni, ti parla come se non fossi mai stato lontano.

Foto Portento

L'anno che sta volgendo al termine è stato testimone di altri simili eventi, nei quali i nostri ragazzi (come ci ostiniamo a chiamarli noi di Fede e Luce nonostante l'avanzare dell'età) hanno dato di nuovo prova di come siano capaci di attirare a sé le persone, di far circolare l'amicizia, di far vedere come la fiducia e la comprensione siano ancora valori del nostro mondo.

Naturalmente posso par- lare solo di chi conosco direttamente, ma sono certa che ognuno possa tirar fuori un esempio se si sofferma a riflettere.

Emblematico è l'impegno di un'amica di vecchia data di Paola, che per i suoi 50 anni, organizza una festa a sorpresa in un bel ristorante. Amici recenti e datati tutti allo stesso tavolo, coppie cresciute e sposate dentro Fede e Luce, con i figlioletti di pochi mesi. La simpatia di Paola, con la sua maniera, a volte un po' soffocante, di manifestare il suo affetto (decine di messaggi lasciati nella segreteria di casa ne sono la prova) genera relazioni profonde che non temono l'effetto del tempo e delle distanze.

Anche Mimmo ha festeggiato 50 anni quest'anno. Lui che ama definirsi "capostipite" del Carro, che ospita anche Pablo, vive sempre con molto coinvolgimento le ricorrenze, prendendo come pretesto ogni cosa per poterne parlare.

Di questa piccola carrellata Maurizio è il più giovane con i suoi appena 18 anni. Maurizietto, da tutti ribattezzato, ha festeggiato più volte, prima nell'istituto dove vive, poi con il gruppo degli amici del campo che ha fatto l'estate scorsa e con una fe-

Foto Perri

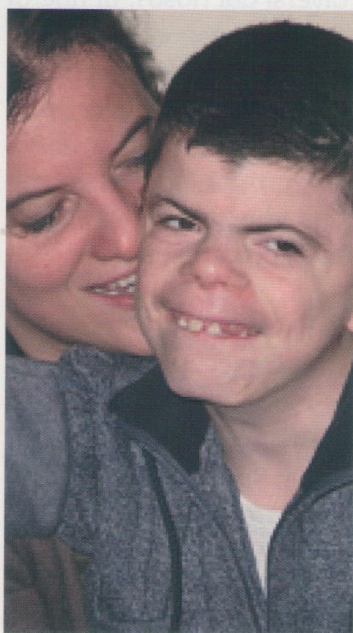



Foto Calabresi

sta serale a casa di un'amica, dove ha sorseggiato per la prima volta lo spumante. Quando può, passa tutto il tempo in braccio all'amico di turno, che gli sussurra, come a lui piace, parole e canzoni nell'orecchio. Si diverte un mondo, sorride e manda baci.

Guardo le foto della serata e credo che siano per tutti momenti per ritrovarsi, per ricordare quelle intese che hanno reso indimenticabile una gita fuori porta o una vacanza estiva trascorsa in una casa "in mezzo al nulla", per farci riassaporare ancora quel gusto dello stare insieme reso possibile dalla *loro* presenza; sono i nostri maestri che hanno cambiato il nostro modo di vivere.

Gli amici da più parti ritornano come ferro attirato da una calamita, verso il polo giusto, un'attrazione inevitabile.

Laura Nardini

Riflessioni sul seminario svoltosi nell'ottobre scorso a Torino, dal titolo:

La disabilità dell'informazione

Sono entrata nella sede della Fondazione CRT (Cassa di Risparmio di Torino), a Torino, come "inviata" di Ombre e Luci, per partecipare a un seminario per giornalisti dal titolo "La disabilità dell'informazione".

Sono contenta di aver avuto questa opportunità, ne sono rimasta piacevolmente sorpresa e vi dico perché.

Il palazzo sede dell'evento, come molti altri nel centro di Torino, ispira una solida consapevolezza di potere e stabilità finanziaria; mi sarei sentita fuori posto se non avessi visto entrare, frammiste ai completi grigi e ai gessati, molte persone vestite normalmente come me (si sa che anche i giornalisti e specialmente i più giovani praticanti in questo periodo non se la passano troppo bene). Ho subito notato, inoltre, alcune persone che si spostavano con l'ausilio di una carrozzina entrare con grande disinvoltura, come fossero di casa.

La Sala Consiglio, dedicata all'incontro, è arredata con una serie di tavoli disposti ad ogiva, che riempiono quasi completamente lo spazio. Le persone si dispongono lungo i lati, in postazioni corredate di microfono, schermo video e bottiglietta d'acqua con bicchiere. Le sedie si possono spostare, lasciando il posto per una eventuale carrozzina. Nulla distingue i posti dedicati a chi dovrà parlare.

Apre la giornata Angelo Miglietta, Segretario generale della Fondazione CRT. È la prima sorpresa: parla della grande Lezione avuta durante la preparazione delle Paraolimpiadi 2006. Racconta che la messa a fuoco dei problemi delle persone con disabilità ha influenzato da allora in poi, in modo pervasivo, l'approccio a tutte le azioni della Fondazione (per esempio prestando attenzione all'accessibilità dei beni di cui finanziano il restauro). È convinto che contribuire allo sviluppo di una Società che abbia al centro la persona con le sue particolarità, anche problematiche, sia un arricchimento per tutti.

Incita ad attivare circuiti internazionali, a collegarsi con persone che usano schemi mentali diversi dai nostri, al fine di ampliare la nostra visione e capire che il mondo è fatto di tante diverse specificità.

Incita i giornalisti a sfruttare la propria missione per diventare educatori, usando una terminologia corretta e precisa, descrivendo gli eventi che coinvolgono persone con disabilità con competenza e consapevolezza.

In questa linea si sono più o meno tenuti tutti gli interventi successivi.

In particolare Matteo Schianchi, storico e scrittore, ex atleta paraolimpico, sostiene che le persone disabili costituiscono come numero "La terza nazione del mondo" e che, per quanto diverse tra loro e con necessità diverse, sono tante ed in continuo aumento a causa dei meccanismi

sociali ed economici in cui siamo immersi. Ricorda che è importante sapere di poter essere incisivi perché portatori di aspettative comuni a molti, ma anche distinguere fra le varie disabilità in modo da conoscerle e fornire risposte adatte a ciascuno.

Interessante pure l'intervento sul linguaggio usato per comunicare in merito ai temi delle disabilità. Il relatore, Franco Bomprezzi, giornalista da molti anni a dispetto della disabilità con cui deve fare i conti, ha portato un contributo stimolante e originale. Tra le molte cose dette ha stigmatizzato l'uso del termine "diversamente abile" oggi tanto in voga e considerato molto "politicamente corretto", suggerendo di parlare sempre di "Persona con una disabilità": questa dicitura mette a fuoco che si parla di un individuo unico e irripetibile, portatore di diritti, come lo siamo tutti, ma che in più deve fare i conti con un problema particolare, correlato ad una situazione fisica o mentale che condiziona la sua vita. Bomprezzi ha concluso l'intervento parlando della differenza fra due termini che dovremmo sostituire l'un l'altro:

– quello vecchio, *integrare*, significa fare posto nella società a qualcuno che si ritiene diverso, a cui si chiede di adattarsi e per cui bisogna creare condizioni apposite, cambiando la strutturazione fisica e mentale dell'ambiente che accoglie.

– quello nuovo, *includere*, vuol dire che ogni persona, con le sue specificità e le sue difficoltà di vario genere, viene riconosciuta come facente parte di diritto di una società libera, ricca per le sue differenze, capace di fornire a tutti pari opportunità. Insomma una società che sarebbe una ricchezza per tutti, con o senza disabilità.

Questo è l'obiettivo per il futuro, a questo devono educare i vari media.

Nel pomeriggio, infine, dopo un pranzo a buffet veramente ottimo, ho potuto ascoltare due storie appassionanti: quella della giornalista della BBC *Cerrie Burnell* e quella del "trained counselor" *John Foppe*. Entrambi sono cresciuti in famiglie dove la loro disabilità non era sottolineata o vissuta come un problema insormontabile; entrambi, con percorsi diversi, hanno trovato la loro strada e hanno un lavoro che li pone al centro dell'attenzione. Hanno raccontato con semplicità e passione la loro esperienza da cui si evince che spesso è il contesto sociale e la rete di relazioni in cui viviamo che crea l'handicap a partire da una nostra difficoltà/disabilità oggettiva.

Elisabetta de Rino

Hanno partecipato

FONDAZIONE CRT: è nata nel '91 in seguito all'applicazione del D.L. 356 del '90 che stabiliva la privatizzazione delle Casse di Risparmio. È un ente non profit che finanzia attività in vari settori del sociale, dal 2002 (in seguito alla Legge Tremonti) limitatamente alle regioni Piemonte e Valle d'Aosta. Si è occupata con successo dell'organizzazione delle Paraolimpiadi del 2006 e in questi giorni (Ottobre 2009), con l'occasione del passaggio di testimone a Vancouver,

promuove una serie di incontri, mostre ed eventi a proposito dello sport e delle disabilità.

MASTER DI GIORNALISMO dell'Università di Torino: altro sponsor della giornata. Era presente la direttrice, VERA SCHIAVAZZI, che ha presentato il corso, sottolineando la necessità di adottare un codice deontologico e di fornire agli studenti un glossario corretto per parlare dei temi della disabilità. Ha dato la notizia che negli ultimi due corsi del master sono stati ammesse due persone con disabilità che hanno superato brillantemente una rigida selezione.

GLOSSARIO DELLE PAROLE CHIAVE per parlare di disabilità, curato dal segretariato sociale della RAI (presente con il direttore ENZO CUCCO), in collaborazione con l' ANFFAS. Non è aggiornato perché è del 2003, ma è abbastanza interessante.

MATTEO SCHIANCHI: persona con ampia cultura storico sociologica, particolarmente consapevole delle problematiche della disabilità in quanto privo di un braccio. A giudicare dalla ampiezza e acutezza delle suggestioni offerte nel corso del suo pur breve intervento, il suo libro, *La terza nazione del mondo* è un testo da leggere e tenere sotto mano. Mi ha molto impressionato il dato, da lui riportato, che in Italia ogni anno si contano da 50 a 60 mila nuove persone con disabilità, la maggior parte a causa di incidenti stradali o sul lavoro.

FRANCO BOMPREZZI: giornalista di 67 anni, cavaliere della Repubblica dal 2007 a riconoscimento di una vita ricca e combattuta. Si muove in carrozzina, che considera uno strumento di libertà, in quanto affetto da Osteogenesi imperfetta. Ha fatto la gavetta in vari giornali come chiunque, allora, volesse fare il giornalista. Tra le molte cose è intervenuto in TV nei programmi di Costanzo e ha scritto per varie testate giornalistiche e per *superabile.it*

CERRIE BURNELL: giovane (29 anni) e bionda ragazza londinese, veramente molto graziosa, che non fa nulla per nascondere il braccio destro, decisamente più corto dell'altro e privo della mano; non porta protesi che dice essere molto fastidiose. Ha un bimbo di un anno circa. Dopo anni di studio e pratica teatrale, perseguita con grande tenacia, ovviando con fantasia alle difficoltà causate dal suo braccio, è stata assunta dalla BBC per le sue capacità comunicative coi bambini. Lavora in un canale televisivo ad essi dedicato, dove i telespettatori possono interagire con la redazione per esprimere un parere. Alcuni genitori hanno scritto di essere turbati dall'aspetto di Cerrie ed un giornale ha pubblicizzato le lettere, attaccando la BBC per la scelta fatta. Il giorno dopo la pubblicazione dell'articolo Cerrie è diventata famosa ed è stata assediata dai giornalisti che volevano intervistarla. La BBC ha reagito positivamente, fornendole dei supporti per affrontare la pressione mediatica senza sottrarsi alla curiosità generale e insegnandole a dire le cose che voleva veramente far sapere; inoltre le ha confermato e stabilizzato il contratto. Insomma tutto è andato per il meglio!

JOHN FOPPE: è nato in un piccolo paese del Missouri, quarto di 8 figli, privo dalla nascita di entrambe le braccia. I ragazzi della zona passavano il tempo a fare sport; per non sentirsi un isolato lui si è impegnato nel volontariato in chiesa. Ha accettato di comparire come *testimonial* in una serie di filmati che affrontavano gravi problemi degli adolescenti (tipo la tossicodipendenza, il suicidio, i disordini alimentari e altro) da distribuire nelle scuole. Da questo fatto è venuta la sua notorietà che l'ha portato a lavorare, dopo aver studiato comunicazione, per un grosso studio di trainer motivazionale americano. Il suo lavoro consiste, per esempio, nel rafforzare la motivazione degli atleti di una squadra che deve affrontare un campionato difficile o dei dipendenti di un'azienda che vuole raggiungere obiettivi maggiori, particolarmente impegnativi per gli addetti. Ha detto con un certo orgoglio di aver lavorato per i Dolphins, una squadra notissima in U.S.A. Ha scritto un libro " What is your excuse?" (community link onlus) per preparare persone con grosse difficoltà ad affrontare le sfide della vita. Ha moglie e una figlia di due anni. Possiede un sito sul web a suo nome.

REDATTORE SOCIALE: agenzia giornalistica quotidiana della Comunità di Capodarco - di cui era presente il direttore, STEFANO TRASATTI - ha dettato l'impostazione della giornata.

Lo sapevate che...

Esiste una ditta italiana "LIDDA WEAR" con sede a Terrassa Padovana (PD) che realizza soluzioni per l'abbigliamento comodo per chi è seduto in carrozzina o che abbia limitate capacità manuali o motorie. I sarti dell'azienda si sono specializzati in particolari tagli e modelli che possano rendere più comoda e agevole la vestizione ma si cimentano anche con abiti da sposa. Per ottenere il massimo confort e la miglior resa estetica occorre realizzare la taglia corretta e quindi lavorare su misura. Nell'elenco non manca la linea intimo e notte. I capi sono venduti per corrispondenza con una consegna veloce.

Per ulteriori informazioni è possibile consultare il sito internet: www.lyddawear.com o inviando una email a info@lyddawear.com oppure telefonando ai numeri 800 984456 (da telefono fisso) o 349 6942453.

(dalla *Rete*, n. 5 del 2009)

* * *

Il 28 ottobre si è aperto il ROMA SCOUT CENTER, un centro di ospitalità per il turismo sociale e i giovani voluto fortemente dall'Agesci. Sarà possibile pernottare, la struttura dispone di oltre 120 posti letto e sale da convegno. Il Centro è aperto alla fruizione di giovani, famiglie, professionisti, associazioni, gruppi organizzati, in spirito di essenzialità.

Per saperne di più: sito internet: www.romascoutcenter.org.
(da *Vita*, anno 16, n.41)

* * *

Quali libri da leggere consigliare ai propri figli? Un gruppo di genitori e di docenti, sensibili ai temi educativi e culturali, hanno dato vita ad un'associazione "IL SEGNALIBRO" che con l'aiuto di volontari leggono e scelgono libri adatti agli adolescenti seguendo criteri estetici, morali ed educativi. "La cosa che ci interessa di più - dicono i responsabili - come genitori e docenti, è educare il senso critico perché i nostri figli siano più liberi imparando a esercitare la libertà di pensiero".

Per saperne di più: www.megliounlibro.it.
(da *Vita*, anno 16, n. 41)

LIBRI

Cynthia Lord

NIENTE GIOCHI NELL'ACQUARIO

Ed. Il Battello a vapore

David ha molte piccole regole da seguire nel corso della giornata. Lo guidano in casa, in famiglia, con gli estranei. È soprattutto sua sorella Catherine a proporgliele per trovare scampo alle tante stranezze del comportamento autistico di David che la mettono spesso e tanto in imbarazzo. Ma scopriremo che queste regole guidano la stessa Catherine di fronte alle sue difficoltà di adolescente messa alla prova dall'incontro con due nuovi amici profondamente diversi. Amici che la aiuteranno a scoprire se stessa in modo più naturale e profondo.

L'autrice è mamma ed uno dei suoi figli è affetto da autismo: conosce bene le dinamiche tra fratelli e tra genitori e figli, normali e non, riuscendo ad evidenziare anche gli sbagli in cui possono incorrere i genitori. E sa molto ben raccontarli in questa storia di un'estate diversa.

Il libro è pubblicato nella collana del Battello a Vapore "Storie di oggi" dove trovare altre interessanti storie come questa legate all'attualità e alla realtà per aiutare i bambini, a partire dai 9 anni, a leggere e riflettere su temi difficili come la guerra, la camorra, l'immigrazione e la disabilità.

C.T.

Giulia Galeotti

IN CERCA DEL PADRE

Ed. Laterza

Nella Roma repubblicana, per ovviare al problema del calo delle nascite, non di rado si combinavano matrimoni con donne già incinte di altri uomini. Oggi per porre rimedio alla sterilità maschile, spesso si ricorre alla fecondazione eterologa, ossia si diventa padri tramite il seme altrui. Tra queste due prospettive, non troppo lontane sotto il profilo dei risultati, intervengono i cambiamenti radicali indagati nell'ultimo libro di Giulia Galeotti: *In cerca del padre. Storia dell'identità paterna in età contemporanea* (Laterza, 2009). Domandandosi (e domandandoci) "chi sia un padre" e "cosa faccia di un uomo un padre", l'autrice ripercorre le tappe fondamentali di una vicenda che da oltre un secolo, a partire dall'individuazione dei gruppi sanguini, è in bilico tra scienza e diritto. La ricostruzione prende le mosse dal diktat napoleonico contro i figli illegittimi cui l'ordinamento , "che non ha alcun interesse a che i bastardi vengano riconosciuti", come spiegò chiaramente il condottiero francese, proibiva la ricerca del padre. Chi fosse nato fuori dal matrimonio non aveva speranza di vedersi un giorno attribuito il cognome paterno, destino che, sebbene in maniera attenuata, toccò anche agli illegittimi nati nell'Italia unita. Per costoro, senza che il diritto, rilevasse in ciò alcuna contraddizione, il padre nei migliore dei casi, poteva divenire solo un debitore, costretto dalla legge a pagare gli alimenti, ma non a riconoscere il nato. Il presupposto di tale criterio si individua nell'antica formula *mater sempre certa est, pater numquam* e nell'esigenza sociale di compensare tale incertezza, tutelando giuridicamente

la famiglia frutto dell'unione matrimoniale. La conseguenza, spiega Galeotti, è la necessità del consenso maschile: "è padre solo chi si confessa tale", a prescindere dall'esistenza di un legame biologico.

A ribaltare nettamente la situazione, è intervenuta tuttavia la scienza che oggi, grazie al Dna, svela senza esitazioni l'identità del padre. In Italia, la risposta giuridica a tale rivoluzione, risposta che in parte anticipa alcune scoperte scientifiche di là da venire, è la riforma del diritto famiglia del '75 che, da una parte abolisce il termine illegittimo dal codice civile, dall'altra autorizza le analisi genetiche in materia di individuazione della paternità. Fine delle fughe paterne e inizio di una nuova era di responsabilità per i genitori di sesso maschile. Ma non fine della ricerca. Nell'interessantissima postilla, infatti, l'autrice tratteggia scenari futuri molto diversi da quelli immaginati appena pochi anni fa, quando la scienza sembrava aver definitivamente squarciato il velo di incertezza che per secoli ha avvolto la figura paterna. L'aumento esponenziale delle cosiddette famiglie allargate (a seguito di separazioni/divorzi e seconde, terze unioni) da un lato, e il ricorso sempre più diffuso a tecniche di fecondazione in vitro - l'eterologa in primis - dall'altro, pongono oggi nuovi e laceranti dubbi su chi sia veramente padre. Colui che ha trasmesso i propri geni al nato? O colui che lo ha accompagnato nella crescita? Non esiste forse una risposta univoca e di certo non la fornisce la studiosa che ha il merito con questo libro di aver offerto al lettore non solo una ricostruzione storica rigorosa, ma anche un prezioso spunto di riflessione su un tema di profondo interesse per il dibatto pubblico attuale. Altro valore aggiunto dell'opera, il ricco e sapiente intreccio di esempi cui Galeotti ricorre per dare consistenza quasi visiva alle proprie tesi, esempi tratti dalla storia e dalla letteratura, dalle cronache mondane e politiche, dal cinema e dalla televisione. Tra le figure più affascinanti, quella di San Giuseppe, "padre sociale di Gesù", prototipo di una paternità che passa per l'amore e per la sollecitudine ancor prima che per il legame biologico e, a partire dalla Riforma cattolica, "modello di padre per eccellenza, in perfetto equilibrio tra amore per il figlio e ricerca del suo bene da un lato, e fedeltà al Padre celeste dall'altro".

Silvia Gusmano

Mari Stracham

LA MUSICA SEGRETA DELLA TERRA

Ed. Piemme

Gwenni è una bambina di dodici anni con calzettoni di lana inzuppati dalle corse sugli umidi prati del Galles e con grandi occhi verdi che interpretano con assoluta innocenza gli eventi che la circondano. Innocenza che è quasi un velo che copre la realtà, la addolcisce, la trasforma e la giustifica nella sua mente, come del resto accade alla maggior parte dei bambini, spesso per difesa, spesso per incapacità di concepire il male. È la loro chiave di lettura del mondo che li circonda, l'unica che consente loro di fermarsi sul singolo particolare e giustificarlo, senza coglierne significati ulteriori, a volte terribili ed insopportabili.

Gwenni ama molto leggere libri e scrivere storie, è convinta di saper volare e di dover riscattare l'anima della volpe di pelliccia, non ha ti-

LIBRI

more del matto del villaggio, né delle tombe del cimitero, non le interessano i maschi, né le gonne larghe; alcuni dicono sia una bambina <stramba>. Ogni volta questa parola fa trasalire la mamma che è incapace di cogliere l'innocenza di Gwenni, vedendo ovunque lo spettro imminente della malattia mentale che attanaglia se stessa, seppur in modo latente, e che in passato ha già portato la nonna al suicidio. Così basta il compiersi di alcuni eventi (emotivamente forti), che alterano la routine quotidiana, a rendere insostenibile la realtà e a innescare un processo progressivamente crescente che manifesta in tutta la sua violenza il male della mamma.

Il libro è un romanzo che coglie delicatamente un tempo di passaggio sia in senso fisico che figurato: dall'innocenza alla pubertà di Gwenni; il tempo dei segreti lascia il passo alla verità – presente sullo sfondo da sempre – ma che solo pian piano si disvela ai suoi occhi.

L'Autrice ha una sorprendente capacità nel delineare pacatamente un quadro familiare, probabilmente molto più frequente di quanto spesso ci si fermi a riflettere, ove i bambini, nati in seno a famiglie che convivono con la malattia mentale, sono quasi assuefatti ad atteggiamenti quotidiani allarmanti (occhiate, strattoni, scatti di nervi, parole violente) e alle modalità di cura (silenzi imposti, tempi di riposo, assenze, pasticche), senza che ciò tuttavia plachi l'immenso dolore con cui sono destinati a convivere, spesso nell'incapacità di esprimerlo.

Valeria Mastroiacovo

Cinzia Galimi

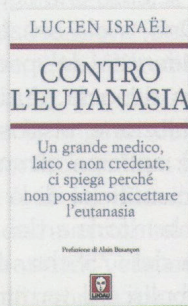
LETTERA A MICHELE

Ed. Nutrimenti

La battaglia di un neonato, affetto da una grave patologia, per conquistare il diritto di vivere. La lotta di una madre che decide di non mollare a dispetto di incertezze e probabilità scientifiche.

Un libro che parla di legami e vincoli che nascono dal dolore e dalla condivisione, di speranze e di disperazione, dell'inferno che nessuno vorrebbe mai conoscere.

Di donne coraggiose che lottano con le unghie e con i denti perché quella piccola luce che tengono fra le braccia non si spenga.

(Dal retro di copertina)

Lucien Israel

CONTRO L'EUTANASIA

Ed. Lindau

Non può lasciare indifferenti questo libro. Poche pagine (113) in formato tascabile, che pongono interrogativi pesantissimi, senza giri di parole, sotto forma di intervista. La giornalista e saggista francese Élisabeth Lévy offre al prof. Israël, 83 anni, il modo di ribadire le sue opinioni in tema di eutanasia. Parole forti, di un professionista coi piedi per terra.

Ancora adolescente, Israël, sotto falso nome partecipa alla lotta di Resistenza nella Parigi occupata dai tedeschi. Medico pneumologo,

finirà per dirigere per oltre vent'anni il reparto di oncologia dell'ospedale Avicenne di Bobigny. Israël sottolinea evoluzioni ed involuzioni nello sviluppo dalla medicina di ieri a quella di oggi. "*Spesso sono rimasto colpito nel vedere con quanta leggerezza vengono abbandonati dei pazienti per i quali non sono state prese in considerazione tutte le possibilità né sparate tutte le cartucce. Com'è possibile smettere di interessarsi a una vita? In nome di che cosa?*"

Si è formato sul campo, in periodi terribili in cui moriva il 95% dei malati di cancro. Quando parla di malati terminali e delle loro sofferenze, il prof. Israël sa di cosa sta parlando. "*Credo di poter sostenere che, qualunque sia l'esito della malattia, sentire che la propria vita conta per il medico che lo tiene in cura cambi enormemente le cose per il paziente*".

Non è nella religione ma nella pratica del judo che il prof. Israël trova l'aiuto per affrontare situazioni in cui sofferenza e morte sono sempre presenti, come nei reparti di oncologia. Praticando fino ai cinquant'anni le arti marziali, ha imparato a guardare in faccia le difficoltà e fronteggiarle. Ricorda di un malato di cancro con parecchie metastasi. "*Bisognava sottoporlo a un trattamento a base di interleuchina e l'ho avvisato che sarebbe stata dura e che doveva aspettarsi delle settimane di grande sofferenza. Mi ha dato una risposta che non posso dimenticare: dottore, farò tutto quello che mi dice perché da quando ho il tumore, lei è il primo medico che mi guarda negli occhi*".

È determinante valutare le parole del prof. Israël alla luce della sua lunga esperienza professionale. Molti i malati arrivati in ospedale in condizioni talmente gravi da sprofondare in uno stato di semicoma. Tirati fuori da questo stato con una rianimazione adeguata, "*loro dicevano: 'quando mi dimette? Vorrei andare qualche giorno in Costa Azzurra per riprendermi'. Pensando a questi pazienti, mi dico che se fossi stato autorizzato da un 'testamento' scritto, trovato per caso nei loro portafogli, ad abbreviare attivamente la loro vita mentre erano in semicoma – cosa che avviene nei Paesi Bassi – avrei commesso un vero e proprio crimine, anche se fossi stato incoraggiato dalla famiglia, dalla legge e dalla Lega Santa!*"

Il prof. Israël non elude le domande su questioni delicatissime: la reazione ed il dolore dei familiari di fronte all'aggravarsi delle condizioni del loro congiunto; la malattia dei bambini; eutanasia passiva; eutanasia attiva.

Molto realismo e parole semplici. "*L'accanimento terapeutico, soprattutto in oncologia, è stato molto condannato, e a giusto titolo*". "*In altre parole, molti medici della mia generazione si sono resi colpevoli di accanimento terapeutico, riferendoci, con questa espressione, al fatto di portare avanti una terapia che non serve a niente*". Però, chiarisce Israël: "*penso che l'ostinazione terapeutica, che consiste nel tentare tutto, non abbia nulla a che vedere con l'accanimento, e che, anzi, sia assolutamente raccomandabile. Ci sono migliaia di pazienti che devono la vita, e anche la guarigione, all'ostinazione di qualche medico e di qualche chirurgo*".

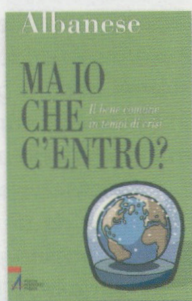
Molta chiarezza anche per illustrare i motivi culturali, più che religiosi, della posizione contraria all'eutanasia. Tenendo conto del patrimonio genetico, delle potenzialità di ogni cervello umano, elementi che, insieme all'esperienza, alle abitudini ecc., portano alla formazione dell'individuo, è possibile affermare che nell'intera storia dell'umanità non sono mai esistiti e non esisteranno mai due individui uguali. "*Ciò significa che ogni essere è assolutamente unico*" e il medico è in qualche modo custode di questa unicità. "*Dobbia-*

LIBRI

mo essere consapevoli di questo 'miracolo'. Allora, o il medico, che costituisce il riparo dalle avversità durante il soggiorno terrestre, comprende questo statuto unico, singolare, e manifesta di averlo capito mediante le cure, la volontà, la capacità di rispetto, di compassione e di guida, oppure rifiuta di prendere in considerazione il fatto di avere in consegna un'esistenza unica, insostituibile, con la conseguenza di una grave minaccia per le culture in generale e per lo statuto di homo sapiens sapiens in particolare". Se i medici accettano di praticare l'eutanasia, ciò comporterà la sfiducia dei pazienti nei confronti dei medici.

"*L'esigenza di eutanasia è sempre stata formulata in nome della dignità. Confesso che l'uso di questo termine mi fa uscire particolarmente dai gangheri. Per una persona sana, la mancanza di dignità può coincidere con l'incontinenza. Ma decidere una cosa del genere vuol dire non tener conto di quello che passa per la testa di un malato. Dall'alto di uno stato di salute buono, è facile decidere che qualcuno abbia perduto la dignità tanto da condannarlo a morte. Per me è a mala pena concepibile!*".

Ma, il rischio più grave è per l'intera società: "*l'eutanasia legalizzata rappresenta la rottura del legame simbolico tra le generazioni. Figli, nipoti e, oramai, pronipoti, visto che stiamo per diventare una società a quattro generazioni, sapranno che ci si può sbarazzare dei vecchi*". "*Esiste un non detto indispensabile alla coerenza di una società ; rivelatore di questo non detto è il rispetto dovuto alla vita e la necessità di estendere fino alla fine gli sforzi per prolungarla*".

GBB

Giulio Albanese

MA IO CHE C'ENTRO?
Il bene comune in tempi di crisi
Ed. Messaggero Padova

Molti esperti sostengono che se lo sviluppo demografico continuerà di questo passo, presto il nostro povero pianeta non potrà più sfamarci. Ma c'è anche chi sostiene, sempre da esperto, che attualmente produciamo nel nostro ricco mondo cibo per 12 miliardi di persone…

Se avete voglia di affacciarvi su panorami come questo, qui appena accennato, visitati poco frequentemente o dai soliti punti di vista, Giulio Albanese, con questo piccolo e scorrevole saggio, ci guida agevolmente in realtà che ben conosce. Il fondatore dell'agenzia informativa Misna, scrittore, giornalista ma soprattutto missionario comboniano, profondo conoscitore dell'Africa, svela dinamiche che dovrebbero essere sempre più disponibili e chiare ad ognuno di noi sui grandi temi del nostro vivere moderno: informazione/disinformazione, denaro, fame, fondamentalismo religioso, migrazione, mondialità ed impegno umano e cristiano. Per aprire consapevolmente gli occhi anche su ciò che non ci è dato di vedere e diventare protagonisti anche nel nostro piccolo quotidiano. Per non dimenticare che andremo ben poco lontani ostinandoci a pensare solo al nostro orticello privato.

C. T.

Ricordo di Alda Merini

Il primo novembre u.s. è morta nella sua casa di Milano la poetessa Alda Merini. Non possiamo non ricordarla e non volerle bene per quello che è stata, per quello che ci ha lasciato… Era nata in una famiglia borghese nel 1931 e a quindici anni aveva già scritto i suoi primi versi. A sedici frequentava poeti e critici della sua città, amava ricambiata, uno di loro, quando fu colpita dai primi sintomi di quella malattia mentale che la perseguitò per tanta parte della sua vita. Dal '65 al '72 fu ricoverata al Paolo Pini di Milano e delle sofferenze di quegli anni ci ha lasciato ampia traccia trasfigurata dalla poesia. E non fu quello il solo periodo di ricovero in una casa di cura per malattie mentali. Ma il suo genio e la sua forza vitale non l'hanno mai abbandonata. Ha pubblicato numerose raccolte di versi e libri in prosa, è considerata una delle voci più forti della poesia italiana. Ha ricevuto premi prestigiosi ed è stata candidata anche al Premio Nobel per la Letteratura. Tantissime cose sono state scritte di lei e della sua poesia mentre era in vita e al momento della sua scomparsa. Ora anche nel nostro piccolo giornale, vogliamo ricordare quello che la rendeva speciale, e che ce la rende particolarmente cara: il suo anticonformismo, l'indifferenza al perbenismo, la fiducia nell'amicizia, la povertà materiale e la ricchezza inesauribile della sua passione d'amore, amore che donava, amore che cercava . Amore per gli uomini della sua vita e Amore che l'ha spinta ad una ricerca appassionata di Dio, di Cristo suo Figlio, di Maria, esaltata e invocata appassionatamente come madre donna che di tutte le donne e le madri conosce il dolore.

In un piccolo libro che ha intitolato *Corpo d'amore - Un incontro con Gesù* la Merini evoca con forza visionaria eccezionale la figura di Gesù di Nazareth. Invoca con espressioni d'amore quasi terrene e insieme mistiche, questo uomo figlio dell'uomo, fragile e potente, scomodo e buono, ostinato e pietoso "torcia d'amore" e "fiamma che sciolse tutti i ghiacciai dell'universo".

Nella prefazione il teologo Gianfranco Ravasi scrive: "…in questi canti è deposta l'anima della Poetessa che abbraccia il Cristo crocifisso come la Maddalena di certe raffigurazioni del Calvario…" e ancora A.M. nella sua storia interiore si sente simile alla Veronica: "…..io ti percorro ad ogni ora/e sono lì in un angolo di strada/ e aspetto che tu passi./ E ho un fazzoletto, amore,/ che nessuno ha mai toccato,/ per tergerti la faccia".

C'è una sua poesia preghiera scelta tra tante bellissime che troverete nel retro di copertina.

Pennablu

Gesù,

per coloro che hanno perso la mente
e i princìpi della ragione,
per coloro che sono oppressi
dal duro silenzio dei martiri,
per coloro che non sanno gridare
perché nessuno li ascolta
...
Insomma,
per coloro che muoiono nel nome tuo
apri le grandi porte del Paradiso
e fai loro vedere
che la tua mano
era fresca e vellutata,
vellutata e fresca,
come qualsiasi fiore,
e che forse loro troppo audaci
non hanno capito che il silenzio era Dio
e si sono sentiti oppressi
da questo silenzio
che era solo una nuvola di canto.

Alda Merini